



Årsberetning 2021 Stiftelsen ALS Norge.

1 Styret.

Styret har siden våren 2021 vært

- Trygve W. Nodeland, styreleder, ny (2021-2023).
- Betty Bakken Kleppe, ny (2021-2023).
- Nina Hjørdis Torp Høisæter, ny (2021-2023).
- Marit Helene Stensen, ny (2021-2023).
- Mona Bahus, daglig leder.

Lise Stousland sa opp sin stilling høsten 2021. Hun ble takket for sin innsats for stiftelsen i mange år.

De nye styremedlemmene i stiftelsen ALS Norge har fått forskjellige arbeidsområder. Av arbeidsoppgaver kan vi nevne forskning, klinisk forskning og pårørendearbeid, barne- og ungdoms gruppa og et nasjonalt ALS-senter.

Styret har vedtatt ny styreinstruks og regler for kapitalforvaltning. En revisjon av vedtektene er satt i gang.

Det er innledet en rutine med kvartalsrapporter fra regnskapskontoret.

2 Inntekter og utgifter.

De løpende inntekter var lavere for 2021 enn tidligere år, men tok seg godt opp mot slutten av året.

En stor testamentarisk gave fra Bård Bøye vil bli stående en meget viktig begivenhet for stiftelsen. Pengene skal ikke brukes til drift, men sikre at stiftelsen kan ha tilstrekkelig soliditet til å igangsette innsamlinger til viktige formål, samtidig som det gis klarsignal til ny forskning.

Den 11. desember 2021 arrangerte Team Slowmo og Norwegian Simracing Channel et veldedighetsløp i «simracing», hvor alle inntektene gikk til ALS Norge.

Auksjoner blir jevnlig arrangert for Stiftelsen ALS Norge. Det kommer mye penger inn til stiftelsen i forbindelse med auksjoner. Vi kan nevne signert Liverpool FC T-skjorte, malerier, skoleklasser som holder innsamlinger. Stiftelsen har en engasjert dame som heter Jane, og som lager et unikt ALS smykke-til inntekt for forskning på ALS i Norge. Dette gjør Jane på sin fritid og er en trofast venn av stiftelsen ALS Norge som vi setter utrolig stor pris på.

Fødselsdagsinnsamlinger via Facebook er vi glade for, der kommer det inn kjærkomne midler til forskningen. Jo flere som starte innsamling jo mer midler inn til stiftelsen. Alle midler inn til stiftelsen blir registrert og vi lager minnelister og sender ut takkekort.

Kostnadene er redusert og vi vil fortsette å arbeide med kostnadene i 2022. En vesentlig reduksjon følger av at bemanningen er redusert. Styret har lagt seg på en lavere styregodtgjørelse enn tidligere. Stiftelsen har leid et lite kontor på Gardermoen.

ALS Norge har et tredelt formål:

1. innsamling til forskning,
2. arbeid for pasienters og pårørendes livskvalitet og
3. informasjonsvirksomhet.

Det er bare utgifter til å drive innsamling pkt. 1 som er egentlige kostnader. Daglig leders lønn og andre utgifter som går til å oppfylle de to sistnevnte punktene, er realisering av formålet.

Uten en fast stilling ville det ikke vært mulig å arrangere et digitalt ALS-seminar slik det ble gjort i oktober. Dette seminaret inngår nå i utdanningen av sykepleiere, og skaper dermed varige verdier for ALS-pasientene.

3 Administrasjonsprosent

Stiftelsen hadde NOK 136 837 i rene administrasjonskostnader, og forbrukte NOK 4 648 047. Andelen ren administrasjon av forbrukte midler (administrasjonsprosenten) ble dermed 3 %. De øvrige kostnader har gått til oppfyllelse av stiftelsens formål.

4 Møtevirksomhet.

Stiftelsen ALS Norge har i 2021 holdt 10 styremøter og ett årsmøte på teams.

Daglig leder og et styremedlem har deltatt digitalt på fire møter i NeuroSys.

Daglig leder har deltatt digitalt på to møter om forskningen på genetikk og ALS.

Vi har deltatt på digitale møter i Pårørendealliansen, Hjernerådet og Legemiddelverket.

Vi har også deltatt på verdenskongress for ALS, i samarbeid med EU PALS, også det digitalt.

Møtet fant sted i desember 2021. ALS forsker miljøet la frem sine studier også med Power Point.

5 Digitalt ALS seminar.

Stiftelsen ALS Norge arrangerte «Digitalt ALS-seminar» 16. oktober 2021. Antall deltakere i seminaret var 267 personer, og det var 3 timer langt.

Mona Bahus daglig leder for ALS Norge, var idéutvikler og ansvarlig redaktør for seminaret. Hun hadde ansvar for å organisere, opprette og holde kontakt med foredragsholdere og alle andre medvirkende i seminaret. Seminaret hadde følgende foredrag:

- Helle Høyer – om genetiske årsaker til ALS i Norge.
- Joel Glover – om grunnforskning på stamceller.
- Ole-Bjørn Tysnes – om siste nytt i NO ALS studien. Berit Hauge – om hjemmerespiratorteam i Helse Fonna.
- Lise Emilie Storvik – om utfordringer knyttet til hjemmerespirator.
- Einar Øverenget – om pårønderollen.
- Tove Bergh – om hele familien som pårørende. Sebastian – ungdom som pårørende
- Glenn – erfaringer fra tidlig fase som ALS-pasient.
- Samtale med produsenten bak ALS-podcast
- Smakebit fra filmserien «Morfar» og innlegg fra regissøren
- To sanginnslag fra Hilde Selvikvåg.

Seminaret har i 2022 inngått i undervisningen på Lovisenberg Diakonale Sykehus i bachelorutanningen av sykepleiere.

6 Spør Helle!

Tilbudet om å stille Helle Høyer spørsmål om ALS har vært en stor suksess, så stor at hun ikke klarer å svare alle direkte. Stiftelsen vil offentliggjøre noen typiske spørsmål og svar i anonymisert form, utover våren.

7 Podcast STOPP ALS.

Stiftelsen ALS Norge har igangsatt en podcast for ALS «STOPP ALS». Podcasten «STOPP ALS» med 8 episoder ble lansert i august.

8 Deltatt i intervjuer i medier og podcast.

Daglig leder har vært i intervju i TV 2 i Oslo angående klinisk studie i Helse Bergen og høydosepreparater de vil teste ut på ALS syke. Intervjuet ble holdt ute på grunn av pandemien, og ble sendt på nyheten på TV 2 noen dager etter intervjuet. I samme sending hadde de også intervju med ALS forsker i Helse Bergen Ole Bjørn Tysnes.

I et intervju med NRK ble daglig leder stilt spørsmål om respiratortilbud hvor familien følte de hadde blitt dårlig behandlet av helsevesenet. NRK ønsket uttalelse fra ALS Norge og vårt inntrykk på dette og stiftelsen erfaringer.

Daglig leder har deltatt i podcast for MIO BPA der hun ble intervjuet. Dette var en episode om hvordan daglig leder startet arbeidet med ALS. Det dreide seg også om statusen på forskningen på ALS i Norge i dag, som stiftelsen ALS Norge har fått i gang. Podcast-intervjuet ble gjort digitalt i januar 2021.

9 Søknad om midler fra statsbudsjettet.

Stiftelsen ALS Norge søkte Stortinget om midler til Nasjonalt ALS senter, et prosjekt vi har jobbet med siden 2017. Daglig leder deltok på høring i Stortingets helse- og sosialkomite i oktober. Vår søknad gikk ikke igjennom denne gangen. Tilbakemeldingene var imidlertid så positive at stiftelsen arbeider med en ny søknad.

10 ALS-foredrag digitalt.

Daglig leder har deltatt på digitalt foredrag om ALS for helsepersonell i kommuner. Det å kunne holde foredrag vil også være med på å øke kompetansen og gi god veiledning for ALS-teamene.

Har også holdt foredrag om ALS fysisk i Norsk Reumatikerforbunds medlemsmøte. I oktober 2021. Her var det over 50 personer i oppmøte. Foredraget på medlemsmøtet ble holdt av Mona og dreide seg om hennes bakgrunn og kamp, og hvordan vi som pårørende hadde det i 2007.

11 Nyhetsbrev fire ganger pr. år.

Det har gått fire nyhetsbrev til våre støttespillere. Våre nyhetsbrev har variert innhold og vi prøver å få med stoff som også deles på Facebook gruppen, da vi vet at ikke alle er på Facebook. Nyhetsbrevet har også med siste nytt innen forskning og stiftelsen jobber aktivt med å finne støttespiller-tilbud som vi også deler i nyhetsbrev.

12 ALS fagdag.

Det norske ALS-forskermiljøet og ALS-teamene, ALS-klinikker og -avdelinger i spesialisthelsetjenesten holder årlig fagdag for ALS. Daglig leder deltok på en dag av samlingen hvor hun presenterte stiftelsens Power Point-presentasjon over vårt arbeid, våre mål og informasjon om søkemulighet hos oss i DAM stiftelsen. Fagdagen ble holdt i januar 2021 i Oslo.

13 Pasientreiser.

Stiftelsen ALS Norge har sammen med ALS-pasient Eddy Torp, jobbet med forbedringer i Pasientreiser. Det er konstatert stort forbedringspotensial for transport av rullestolbrukere i hele landet. Arbeidet fortsetter i 2022.

Helseforetakene har avtale om pasienttransport med det statseide Pasientreiser, helseforetakenes eget nasjonale transportselskap. Pasientreiser utfører årlig ca. 3,5 millioner drosjereiser.

Dessverre er ca. 700 000 reisende ikke fornøyde med Pasientreiser - ifølge Pasientreisernes egen brukerundersøkelse. Pasientreiser har derfor et stort forbedrings-potensial, særlig med hensyn til overholdelse av reglene for fremmøte. I virkeligheten oppstår store avvik, hvor bil ankommer til helt uforutsigbare tider – særlig ved henting.

Stiftelsen ALS Norge har søkt å avklare mulighetene for at Pasientreiser vil gjøre noe med forbedringsmulighetene som er åpenbare. Pasientreiser har etter henvendelser fra ALS Norge foreløpig kun meddelt at våre henvendelser er tatt «til orientering.»

ALS Norge vil fortsette å følge opp Pasientreisernes forbedringsmuligheter. Vi gjennomgår blant annet NOU 11:2021 Selvstyrt er velstyrt — Forslag til forbedringer i ordningen med brukerstyrt personlig assistanse.

14 Aldersdiskriminering i BPA-ordningen.

Vi har jobbet med Elderombudet i prosjektet «aldersdiskriminering av 67 åringer».

15 Arendalsuka.

Stiftelsen ALS Norge deltok på Arendalsuka i august 2021. Vi arrangerte et møte for støttekontakter, med tema «Nasjonalt ALS senter» i Norge. Det ble holdt taler/foredrag fra ALS-pårørende, ALS- syke, en representant fra NAV hjelpemiddelsentral og to politikere fra Arbeiderpartiet. Under vår stand hadde vi mye besøk, men vi merket at noe var annerledes pga. pandemi.

Under Arendalsuka 2021 opplevde vi mye ungdom på besøk på vår stand. Vi ble kåret til Arendalsukas beste stand i lokal avisen Agder. Det var også et klassetrinn som skulle skrive oppgave om Stiftelsen ALS Norge.

16 Partipolitisk uavhengighet

Stiftelsen opplevde våren 2021 en viss pågang med hensyn til å uttale seg i forbindelse med et aktuelt helsepolitisk spørsmål («Right to try»). Stiftelsens styre valgte ikke å gi noen uttalelse til det politiske spørsmålet som da var oppe. Styret besitter heller ingen medisinsk kompetanse og viste i det spørsmålet til de forskere som er knyttet til stiftelsen.